Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2015–2016

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

76

Vragen van het lid **De Lange** (VVD) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het informeren van familie bij erfelijke aanleg voor kanker* (ingezonden 28 augustus 2015).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 22 september 2015).

Vraag 1
Heeft u kennisgenomen van het artikel van de heer Klaassen op de site van Medisch Contact «De Kwestie – Familiair kankerrisico: actief opsporen of niet?» en het bericht «Een levensgevaarlijk gen» in NRC next?[1]

Antwoord 1
Ja.

Vraag 2
Wat is uw reactie op deze berichten? Wat vindt u van het feit dat risicodragende familieleden niet zijn geïnformeerd door het betreffende klinisch genetische centrum over de aanwezigheid van de voor borst- en eierstokkanker risicovolle BRCA1-genmutatie?

Antwoord 2
Vooropgesteld zij dat het natuurlijk erg tragisch is dat de informatie deze tak van de familie niet had bereikt waardoor de keuze om preventief in te grijpen niet gemaakt kon worden. De richtlijn uit 2012 van de *Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)* beschrijft het belang van het informeren van de familie, waarbij de patiënt centraal staat in de informatievoorziening. Deze richtlijn bouwt voort op de richtlijn Voorspellende DNA-diagnostiek van de VKGN uit 2007, waarin hetzelfde uitgangspunt werd gehanteerd. Ik kan in een individueel geval niet oordelen over de gang van zaken, maar ik constateer dat de beroepsgroep een aanscherping van de richtlijn heeft aangekondigd. In de reguliere contacten met de VKGN zal dit een onderwerp van gesprek zijn.

[1] http://medischcontact.artsennet.nl/Opinie/De-Kwestie/De-Kwestie/150832/De-Kwestie-Familiair-kankerrisico-actief-opsporen-of-niet.htm'Een levensgevaarlijk gen», NRC next, 27 augustus 2015, pagina 4–5; http://www.nrc.nl/next/van/2015/augustus/27/een-levensgevaarlijk-gen-1526344

ah-tk-20152016-76
ISSN 0921 - 7398
's-Gravenhage 2015

Vraag 3 en 4
Wat is uw oordeel over het feit dat op dit moment de verantwoordelijkheid om familieleden te informeren wordt neergelegd bij de kwetsbare «indexpatiënt» waar de aanwezigheid van de risicovolle gen-mutatie als eerste is aangetroffen?
Zou er in het geval van erfelijke ziekten, zoals de BRCA1-genmutatie, geen sprake moeten zijn van actieve cascadescreening in plaats van de thans toegepaste passieve cascadescreening? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 3 en 4
De beroepsvereniging heeft in 2012 de richtlijn «Het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg voor kanker» aangescherpt. Het gaat hier om optimaal behartigen van de gezondheidsbelangen van familieleden die geen patiënt zijn en geen behandelrelatie hebben met de klinisch geneticus. In deze richtlijn wordt de verantwoordelijkheid voor het informeren van familieleden primair bij de patiënt gelegd. De klinisch geneticus kent tenslotte in de meeste gevallen de familie niet, laat staan dat de adressen beschikbaar zijn. Maar hierbij wordt uitdrukkelijk gekeken naar een oplossing die past bij de persoonlijke en familieomstandigheden van die patiënt. Als een patiënt bijvoorbeeld te ziek is, moet de klinisch geneticus een meer proactieve rol op zich nemen. Cascadescreening (waarin de patiënt centraal staat) is dus het uitgangspunt, en de klinisch geneticus neemt naar mate de omstandigheden daartoe nopen een proactievere rol op zich. In de richtlijn staat voorop dat het tot de verantwoordelijkheid van de klinisch geneticus behoort toe te zien op een optimale informatieverstrekking aan familieleden bij erfelijke en familiaire kanker. Dat gaat al verder dan de informatieplicht op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), die ziet op de relatie tussen patiënt en zorgverlener, niet diens familie.

Vraag 5
Heeft u inzicht in hoe vaak het voorkomt dat risicodragende familieleden niet worden geïnformeerd over het bestaan van erfelijke ziekten, zoals de BRCA1-genmutatie? Zo ja, bent u bereid de Kamer hierover te informeren? Zo nee, bent u bereid hiernaar een onderzoek uit te laten voeren? Is het mogelijk om daarbij in te gaan op de potentiële gezondheidswinst die kan ontstaan wanneer mensen in staat worden gesteld om risico's weg te nemen door vroegtijdig preventief in te grijpen?

Antwoord 5
Nee, ik heb hier geen inzicht in. De verantwoordelijkheid voor een optimale informatieverstrekking ligt bij de beroepsgroep. De VKGN heeft aangekondigd de naleving van de richtlijn te monitoren en mee te nemen in de komende visitatieronde.

Vraag 6 en 7
Wat is uw oordeel over de resultaten van het onderzoek van het Academisch Medisch Centrum (AMC) dat 40% van de belanghebbenden via de passieve cascadescreening wordt bereikt? Hoe vindt u dit in verhouding staan tot het aanzienlijk verhoogde risico op borst- en eierstokkanker bij dragers van het BCRA-gen?
Hoe kijkt u aan tegen de resultaten van het AMC onderzoek waaruit blijkt dat 90% van de betrokken familieleden wordt bereikt wanneer de actieve cascadescreening wordt toegepast? Deelt u de mening dat genetische centra meer een centrale rol moeten nemen in de informatievoorziening aan de familie?

Antwoord 6 en 7
Zoals ook in de uitzending van Argos wordt genoemd, zal de mate waarin familieleden worden bereikt, afhankelijk zijn van de graad van verwantschap en de familieomstandigheden. Daarnaast speelt de ernst/vergelijkbaarheid van aandoening een grote rol als het gaat om uptake. Dat maakt de interpretatie van de cijfers lastig. Het is nu eenmaal zo dat familiegegevens niet altijd beschikbaar zijn, bijvoorbeeld omdat er geen contact meer is. Ook kan het bij grote families lastig zijn om alle verre familieleden te identificeren. De klinisch geneticus heeft volgens de richtlijn de verantwoordelijkheid toe te

zien op de optimale informatieverstrekking aan familieleden bij erfelijke kanker. De VKGN heeft afgesproken om hier op toe te zien.

Vraag 8, 9 en 10
Wat is uw reactie op de berichtgeving in de radiouitzending van Argos dat vier van de negen klinisch genetische centra de screeningsmethodiek en het informeren van familieleden niet volgens de geldende richtlijn uitvoeren?[2]
Wat vindt u van de toezegging van de voorzitter van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) in NRC next dat alle klinisch genetische centra in Nederland de «indexpatiënt» actief willen gaan nabellen? Bent u bereid om met de VKGN in gesprek te gaan over welke maatregelen genomen kunnen worden om dit ook daadwerkelijk te realiseren en te kijken wat er verder nodig is om de informatievoorziening aan de familie te optimaliseren?
Biedt de geldende richtlijn over het informeren van familie bij erfelijke aanleg voor kanker hiervoor voldoende handvaten?

Antwoord 8, 9 en 10
Er is geen wettelijke plicht om familieleden te informeren. Wel is het verantwoord zorgverlenerschap om gezondheidsschade zo mogelijk te voorkomen. De huidige richtlijn van de VKGN voorziet in drie stappen in de informatievoorziening: 1. de indexpatiënt het belang van het informeren van familieleden uitleggen, 2. de patiënt van informatie voor de familie voorzien (de familiebrieven) en 3. bij de patiënt navragen of de familie is geïnformeerd (nabellen). Die laatste stap was als advies opgenomen in de richtlijn, waardoor niet alle klinisch genetische centra deze stap op dezelfde wijze hebben uitgevoerd. Daarover hebben de leden van de VKGN nu afspraken gemaakt en die worden gemonitord. Het nabellen bij alle patiënten met een erfelijke aanleg voor kanker is als kwaliteitsindicator benoemd en wordt meegenomen in de komende visitatieronde. Zie ook de antwoorden op de vragen 6 en 7.

Vraag 11
In reactie op het artikel op de site van Medisch Contact schrijft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) dat het «de taak van het veld is om de richtlijn en de daarin vermelde normen tijdig aan te passen aan de veranderende omstandigheden en mogelijkheden binnen het vakgebied»; bent u bereid om met de VGKN te bespreken of zij ervoor open staan om de werking van de huidige richtlijn te evalueren en waar nodig deze aan te passen?

Antwoord 11
De VKGN heeft reeds afgesproken om de naleving van de richtlijn bij de visitatieronde als kwaliteitsindicator mee te nemen. Ook de werkgroep ethiek en recht van de vereniging besteedt dit jaar aandacht aan het thema «informeren van familieleden». Naar mijn mening heeft de beroepsgroep, blijkend uit de verschillende acties die zij gaan ondernemen, deze kwestie goed op haar netvlies en acht ik het niet nodig om de VGKN hier op dit moment nader over te spreken. In de reguliere overleggen met de VKGN zal dit punt natuurlijk wel aan de orde komen.

Vraag 12 en 13
Kunt u in uw antwoord aangegeven op welke wijze in de richtlijn, die gericht is op het informeren van familieleden die risico's lopen op gezondheidsschade, rekening wordt gehouden met het schenden van het recht op niet-weten?
Deelt u de mening dat het voor genetici juridisch mogelijk moet zijn om het absoluut beroepsgeheim te doorbreken als sprake is van een situatie waarin er een groot risico is op ernstige gezondheidsschade voor een familielid, er preventieve, effectieve behandelopties zijn en een klinisch geneticus weet dat de «indexpatiënt» de familie niet zal informeren? Zou dit binnen bestaande wet- en regelgeving mogelijk gemaakt kunnen worden? Zo nee, bent u bereid om dit mogelijk te maken?

---

[2] http://www.radio1.nl/item/168521-Het%20recht%20om%20te%20weten?_html

Antwoord 12 en 13
Daar gaat de richtlijn op in. Als een patiënt geen toestemming geeft voor het delen van diens informatie, heeft een klinisch geneticus de plicht om te zwijgen, ook ten opzichte van familieleden. Maar een arts kan de zwijgplicht doorbreken als het gaat om het voorkomen van ernstige schade bij de familie. Daar zijn randvoorwaarden voor geformuleerd (alles is in het werk gesteld om toestemming van de patiënt te krijgen, er wordt niet meer informatie verstrekt dan strikt noodzakelijk, het niet-doorbreken van de zwijgplicht brengt waarschijnlijk ernstige schade/ernstig leed toe die door te doorbreken kan worden voorkomen) die in een specifiek geval tot een afweging van belangen moeten leiden. Er is geen algemene regel of plicht tot informeren. Daarbij speelt mee dat een arts geen informatie heeft over de familie als de patiënt niet mee wil werken.